

Suomen Perthes ry
Toimintakertomus vuodelta 2011

1.

HALLITUS

Vuosikokouksessa 14.5.2011 valittiin uudeksi puheenjohtajaksi Marjo Aalto.

Edellinen puheenjohtaja Katriina Luoma oli ilmoittanut, ettei voi perhesyistä jatkaa puheenjohtajan tehtävissä. Tästä syystä poikettiin normaalista kahden vuoden puheenjohtajan ja hallituksen jäsenten vaihtorytmistä.

Hallituksessa jatkavat Päivi Kettunen ja Pertti Lind, varapuheenjohtajana Elisa Vähä-Karvia sekä rahastonhoitajana Heikki Voima. Uudeksi jäseneksi valittiin Timo Salsoila.

Varajäseniksi valittiin Anna Haavanlammi ja Annika Elkevaara.

Hallitus on pitänyt nettikokouksia DimDim-sovelluksen ja Skypen avulla, yhteensä 9 kokousta vuoden aikana.

2.

TALOUS

Yhdistyksen tilinpäätös vuodelta 2011 osoittaa 1 845,23 € alijäämää, taseen loppusumma on 4 746,53 €. Alijäämä johtuu pääosin siitä, että kahden edellisen vuoden ylijäämän vuoksi Aulangon perhetapahtuman omavastuuosuus oli budjetoitu normaalia pienemmäksi.

Jäsenmaksu oli vuonna 2011 35 € / vuosi.

3.

JÄSENISTÖ

Yhdistykseen liittyi vuoden aikana 8 uutta jäsentä - heistä seitsemän poikaa ja yksi aikuinen nainen. Yksi jäsen erosi.

Yhdistyksen jäsenmäärä oli vuoden päättyessä 147 varsinaista jäsentä. Jäsenistöstä noin puolet on kasvuiässä olevia lapsia, heistä noin $\frac{1}{5}$ on tyttöjä ja $\frac{4}{5}$ poikia. Noin neljäsosa jäsenistä on nuoria, jotka yleensä ovat liittyneet yhdistykseen vuosia sitten taudin ollessa aktiivisessa vaiheessa, heistäkin suurin osa on miespuolisia. Viimeinen neljännes on aikuisia, jotka ovat löytäneet yhdistyksen myöhemmin, heistä taas enemmistö on naisia.

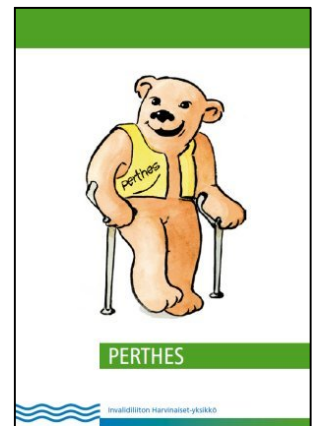
4. TOIMINTAA

4.1 Perthes-opas

Pitkään työn alla ollut Perthes-opas saatiin valmiiksi keväällä. Oppaan julkaisi ja kustansi Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö RAY:n rahoituksella. Oireena ontuminen -oppaamme kuuluu Harvinaiset-opassarjaan, joka antaa sille painoarvoa ja valmiin jakelukanavan sairaaloihin ja alan oppilaitoksiin.

Opas ei ole lääketieteellinen julkaisu, vaan siinä halutaan kertoa taudista ja sen seurauksista selko- kielellä asiallisesti ja ymmärrettävästi - ei pelottelun eikä vähättelyn hengessä. Oppaasta painatettiin 1000 kappaleen painos ja sitä on saatavissa yhdistykseltä sekä Lahden Harvinaiset-yksiköstä. Siitä on myös PDF-versio nettisivuilta ladattavissa.

Oppaan kansikuva syntyi harvinaisten päivänä 2011 taidegraafikko Kimmo Pälikön kynästä. Samalla saimme koko yhdistykselle oman maskottihahmon, jota voimme käyttää muissakin yhteyksissä.



4.2 Perhetapahtuma

Perthes-tapahtuma vietettiin 14.-15.5.2011 Aulangon kylpylähotellissa Hämeenlinnassa.

Esittäytymiskierroksen ja lounaan jälkeen ohjelmassa oli Perthes-oppaan julkistustilaisuus, ja saimme käsiimme uunituoreet kappaleet oppaasta. Lahden kuntoutuskeskuksen suunnittelija Merja Monto kertoi Harvinaiset-yksikön toiminnasta ja oppaan syntyvaiheista, sekä luovutti Eeva Voimalle Harvinaiset-Oscarin pitkäaikaisesta aktiivisuudesta yhdistystoiminnassa.

Lapsille oli piirustuskilpailu ja perheille maskotin nimikilpailu. Perthes-karhulle annettiin nimeksi Hespertti, nimikilpailun voiton vei Rissasen perhe Lammilta.

Vuosikokouksen aikana lasten ohjelmassa oli hohtokeilausta ja synttäritarjoilut, ja ennen iltapalaa vielä kaikille yhteinen taikashow.

Osallistujia oli tällä kertaa runsaasti. Mukana oli kaikkiaan 34 aikuista ja 29 lasta tai nuorta 19 perheestä.

4.3 Sopeutumisvalmennuskurssi

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus järjesti Perthes-perhekurssin 25.9.-1.10.2011. Kurssi varattiin täyteen.

Heikki Voima

TOIMINTAKERTOMUS
Toimintavuosi 2011
1.1.2012

3 (3)

4.4

Vertaistuki

Uusille jäsenille on lähetetty ensitietopaketti, joka sisältää perustietoa Perthes-diagnoosista, yhdistyksen toiminnasta ja tulevista tapahtumista, sekä koulutettujen vertaistukiperheiden yhteystiedot. Tapana on ollut myös ottaa henkilökohtaisesti yhteyttä, mikäli asia on jäsenelle uusi ja ajankohtainen.

4.5

Tiedotus

Jäsenistölle postitettiin kaksi jäsentiedotetta - maaliskuussa ja kesäkuussa. Jälkimmäisen tiedotteen mukana meni Perthes-opas kaikille niille, jotka eivät olleet sitä aikaisemmin saaneet.

Perthes-opas postitettiin myös niille lääkäreille, jotka ovat olleet aikaisemmin yhteistyössä yhdistyksen kanssa mm. luentojen muodossa.

Perthes-yhdistys oli mukana Tampereella *Apuväline, Hyvinvointi & Koti* -messujen Harvinaiset-seminaaritapahtumassa 10.11.2011.

Yhdistys oli esillä myös Turussa *Harvinaiset-seminaari ja Kohtaamisen Tori* -tapahtumassa, joka oli Varsinais-Suomen Sairaanhoidopiirin ja Turun ammattikorkeakoulun järjestämä ja tarkoitettu tuomaan tietoa harvinaisista diagnooseista alan ammattilaisille.

Näissä tapahtumissa jaettiin myös pientä nelisivuista tietopakettia Perthes-diagnoosista.

Nettisivuston liikenne on ollut samalla tasolla kuin parina edellisenä vuonna. Keskustelupalstalla on ollut aika hiljaista, uusia viestejä on tullut keskimäärin vain pari kuukaudessa.

4.6

Harvinaisten yhteistyöverkosto

Yhdistys oli edustettuna harvinaisten kattojärjestön suunnittelukokouksessa Helsingissä 10.6.2011 sekä harvinaisten aktiivien päivässä Lahdessa 10.9.2011.



Suomen Perthes ry
Hallituksen puolesta
Heikki Voima